*compte-rendu **

Toulouse 15 novembre 2012

*réalisé par Flora Frascari(service de dermatologie Toulouse)

Intervenants : Professeur Juliette MAZEREEUW-HAUTIER, Dr Stéphana BALICA, Dr Morad LAHFA, Dr Aude MAZA, Dr Isabelle GALERA, Dr Isabelle DREYFUS, Mme Armelle SIMONNEAU, Mme Anne-Marie TRANIER, Melle Lya SANLLEY.

Introduction à la journée : 9 h30, Professeur Juliette MAZEREEUW-HAUTIER.

Journée réalisée à l'initiative de la *fondation de la dermatite atopique* et du *GET*.

Journée réalisée simultanément dans plusieurs villes de France.

A l'hôpital Larrey, l'éducation thérapeutique sur la dermatite atopique a vue le jour en 2008, grâce à la constitution d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, pharmacien, infirmières d'éducation thérapeutique, psychologue).

Problématique évoquée : poser le diagnostic de dermatite atopique est généralement facile alors que sa prise en charge aboutit souvent à une mise en échec.

Buts de la journée : Présentation de l'éducation thérapeutique et notamment dans le service de dermatologie de l'hôpital Larrey et créer un échange entre les participants pour que l'éducation thérapeutique ne reste pas cantonnée au secteur hospitalier mais puisse débuter d'emblée dans le secteur libéral.

Première présentation : Préparée par le Professeur Carle PAUL, préparée et présentée par le Dr Isabelle GALERA :

« Mise au point sur l'origine de la dermatite atopique et mécanisme de déclenchement des lésions »

Reprise de l'architecture de l'épiderme avec mise en exergue du rôle des granules de kératohyaline en tant que précurseurs de la filaggrine et de la barrière cornée dans la FONCTION BARRIERE avec le milieu extérieur.

Fonction barrière = mécanique, contre les UV, microbienne, hydrique.

Origine de la dermatite atopique = génétique et environnementale.

ORIGINE GENETIQUE :

- 2 groupes de gènes impliqués (1. codants pour le système immunitaire. 2. Codant pour des protéines de structure épidermique)

ORIGINE ENVIRONNEMENTALE :

- rôle des irritants (savons et détergents par exemple qui augmentent le pH de la peau et stimule l'activité des protéases), des allergènes,…

Gènes impliqués dans le défaut de barrière :

- Mutation des gènes de la profilagrine
- Facteurs épigénétiques altérant la transcription des gènes de la filaggrine
- Autres gènes multiples

Rôle de la filaggrine dans la genèse de la dermatite atopique : la filaggrine est une des protéines de la fonction barrière et intervient également dans l'hydratation cutanée. Son expression est diminuée chez les patients atteints de dermatite atopique et ce en peau lésée MAIS AUSSI en peau saine. Cette diminution d'expression provient de mutations non sens (37 identifiées)

Le défaut de la fonction barrière chez les patients atteints de dermatite atopique a été évoqué pour la première fois en 1999 par Mr Taïeb :

- altération de l'enveloppe cornée : mutations ou régulations négatives de gènes codant pour des protéines de l'enveloppe cornée => diminution de l'expression de ces protéines dans l'épiderme,
- dysrégulation de l'activité protéasique : responsable d'une augmentation du pH cutané, de la dégradation des cornéodesmosomes et d'une augmentation de l'activité inflammatoire,

- altération de la fonction barrière hydrophobe dans laquelle interviennent normalement les lipides intercornéocytaires
- déficit de l'immunité innée.

Immunologie altérée et dermatite atopique :

Augmentation de la réponse de la voie Th2 et combinaison des réponses Th1 et Th2 dans les zones inflammatoires sub-cliniques persistantes en peau non lésée.

Le rôle de Th17 est également suggéré.

Schéma avec mise en place des différents acteurs immunitaires dans la peau d'un patient atteint d'une dermatite atopique : Augmentation de la réponse de la voie Th2 et combinaison des réponses Th1 et Th2 :

Le défaut de barrière épidermique rend plus facile la pénétration des agents environnementaux (savons, allergènes,…)

Ces agents environnementaux sont présentés via les cellules présentatrice d'antigène aux lymphocytes T natifs (Th0) qui après transformation en mastocyte et production d'interleukine 4 active la voie inflammatoire Th2. Les Th2 activés produisent des cytokines inflammatoires qui activent : 1. les Lymphocytes B => plasmocytes et la sécrétion d'IgE spécifiques. 2. Les éosinophiles qui sécrètent de l'interleukine 12, elle-même responsable de la transformation des Th0 en Th1 produisant des cytokines inflammatoires responsables des lésions chroniques de la dermatite atopique.

Conclusion : Défaut de la fonction barrière en peau lésée ET en peau saine avec les phénomènes suivants en peau lésée et à minima dans la peau saine : TEWL augmenté, prolifération épidermique, diminution de l'expression de la filaggrine, atrophie épidermique, inflammation.

On ne peut donc pas parler de peau saine ce qui nous conduit à la place importante qu'occupe le traitement préventif +++ : prise en charge du défaut de barrière et de l'inflammation sub clinique.

Deuxième présentation : préparée et présentée par le Pr Juliette MAZEREEUW-HAUTIER et le *Dr Morad LAHFA : «Traitements usuels de la dermatite atopique»*

Introduction = pourquoi traiter ?

1. Pour soulager le patient
2. Pour restaurer la barrière cutanée (diminution des infections, du risque de sensibilisation) et influencer ainsi l'évolution de la dermatite atopique au long cours.

Le traitement se décline en 4 étapes :

ETAPE 1 : Eviter les facteurs aggravants : (+ éducation thérapeutique)

- Habitudes de toilette : bain / douche dans eau tiède, pas trop longs (maxi 10 min) avec un nettoyant sans savon et sans parfum.
- Eviter le synthétique, tabac,…

ETAPE 2 : Traitement des poussées (+ éducation thérapeutique) :

LES DERMOCORTICOÏDES

- Les recommandations pour leur utilisation sont basées sur la conférence de consensus (2004) :
    - 1 X / jour
    - Sur les lésions inflammatoires
    - Selon la règle de la phalangette : 1 phalangette de crème permet de traiter une zone de peau atteinte équivalente à 2 paumes de mains
    - Jusqu'à disparition des plaques
    - Arrêt sans décroissance
    - Reprendre dès la réapparition des plaques
- Utilisation de la « métaphore du feu » : feu = plaques, extincteur = tube de dermocorticoïde
- Quel dermocorticoïde choisir ? Sur le visage et / ou avant 2 ans : dermocorticoïde de classe modérée (TRIDESONIT par ex). Sur le corps et/ou après 2 ans : dermocorticoïde de classe forte (FLIXOVATE par ex).
- Au début de la prise en charge, prévenir le patient ou ses parents que la rechute est quasi inéluctable
- Reprendre le traitement par les dermocortocoïdes dès la rechute permet de diminuer progressivement la fréquence et l'intensité des poussées.
- Ils peuvent s'appliquer sur le visage (même les paupières), sur les lésions suintantes ou fissuraires, sur le siège du nourrisson en cure courte.

L'EMOLLIENT : pas forcément utilisé d'emblé en traitement d'attaque. Quoi qu'il en soit, il sera appliqué en dehors des plaques.

Les problématiques rencontrées :

- Les fausses croyances
- La mauvaise compréhension des mécanismes de la maladie.
- Les divergences dans le langage médical (dermatologues, pédiatres, pharmaciens,…)
- La mauvaise compréhension du traitement
- L'observance difficile d'une crème par rapport à un comprimé ou à un sirop
- La CORTICOPHOBIE +++

ETAPE 3 : le traitement d'entretien (+ éducation thérapeutique) :

Il n'est pas systématiquement utilisé surtout chez les touts petits et si la dermatite atopique répond bien au traitement d'attaque.

Chez les enfants plus grands ou les adultes, il est important pour limiter les poussées puisque il agit en contrant l'inflammation sub-clinique. C'est le TRAITEMENT PROACTIF. Il repose sur l'utilisation du dermocorticoïde ou du PROTOPIC (tacrolimus topique) 2 fois par semaines sur les zones cutanées habituellement inflammatoires.

La place du PROTOPIC :

- AMM à partir de 2 ans dans la dermatite atopique pour le traitement des poussées avec TACROLIMUS 0.03 % = DERMOCORTICOÏDE modéré ou puissant et TACROLIMUS 0.03% > DERMOCORTICOÏDE faible chez l'enfant et TACROLIMUS 0.1% > dermocorticoïdes chez l'adulte
- 2 dosages : 0.03 % chez les enfants et 0.1% chez les adultes
- En pratique, l'utilisation du PROTOPIC se fait : 1 à 2 fois par jour, éviter l'application sur les lésion trop inflammatoires car peut provoquer ses sensations de picotements ou brulures, marche moins bien sur les dermatites atopiques de forme nummulaire et sur les extrémités, suivre le patient.
- Bien que l'AMM soit donnée en traitement d'attaque 2 X / jour, sa moins bonne tolérance sur les lésions inflammatoires en font un meilleur traitement d'entretien en pratique.
- Attention néanmoins à la « tacrolimophobie » (cas de lymphomes isolés rapportés chez les adultes)

Conclusion :

- Les dermocorticoïdes restent le traitement de référence.
- Il faut prendre le temps de mieux expliquer aux parents et/ou au patient.
- Aborder la corticophobie avec les parents et/ou le patient.
- Penser au traitement d'entretien.

Interactions : questions posées par les participants :

1. Quelle dose de dermocorticoïdes utiliser en traitement d'entretien ?
   Réponse : 30 g par mois chez les petits enfants et 60 g par mois chez les grands enfants ou adultes d'un dermocorticoïde d'activité modérée.
   En cas d'échec, recours aux traitements systémiques

2. La dermatite atopique a un seuil clinque d'inflammation visible à l'œil nu, pourtant il persiste des zones inflammatoires non visibles en peau « saine ». Faut-il appliquer le dermocorticoïde sur toute la peau ?
   Réponse : non, il est recommandé d'utiliser les dermocorticoïdes sur les plaques uniquement.

3. Concernant le PROTOPIC, faut-il l'appliquer 1 ou 2 fois par jour ?
   Réponse : selon les recommandations du vidal pour les poussées : 2 X/ jour mais en pratique, il est mal toléré donc utilisé plutôt en traitement d'entretien 1X / jour. Attention cependant à la galénique mal tolérée : pommade très grasse.

   <u>ETAPE 4 : Prise en charge thérapeutique des formes sévères</u>, présentée par le **Dr Morad LAHFA.**

   Reprise de l'épidémiologie de la dermatite atopique : elle est controversée dans la littérature mais prévalence estimée entre 5 et 10% quelque soit l'âge.
   La prévalence et l'incidence de la dermatite atopique augmente au fil des années (1950 : 2% - 1990 : 24% : laisse présumer l'impact de la vie moderne dans sa survenue)

   <u>Le problème de la sévérité de la dermatite atopique est un problème de définition :</u>

- Forme qui résiste aux traitements classiques (dermocorticoïdes)
- Forme récidivant immédiatement après l'arrêt ou dès la diminution de l'application des dermocorticoïdes.
- Forme étendue (>50% de la surface cutanée)
- Impétiginisation constante.
  - ⇨ En pratique chez l'adolescent et l'adulte : érythrodermie, formes étendues, dermatite atopique avec photosensibilité, forme résistante aux traitements topiques
  - ⇨ ATTENTION, un début à l'âge adulte doit faire rechercher d'autres diagnostics (diagnostics différentiels)

Interviennent comme critères de sévérités :

- Surface cutanée atteinte (discutable selon la gravité des lésions)
- SCORAD > 30, EASI >10
- Scores de qualité de vie de l'adulte (DLQI >15) et de l'enfant (CDLQI >10)
- Scores EVA prurit et qualité du sommeil
- Localisations difficiles (mains,…)
- Nombre annuel de poussées
- Polysensibilisation associée
- Chronicité de la maladie.

Signes biologiques et tests associés :

- Eosinophilie et IgE totales : pas forcément corrélés à la sévérité
- RAST IgE spéciques.

Scores de sévérité :

- Présentation du SCORAD : A/5 + 7B/2 +C, A-B et C définis (25<.>50)
- EASI, mEASI, possiblement meilleurs pour suivre le patient

Echelles de qualité de vie : SIP, DLQI,…

Revue de quelques diagnostics différentiels en image : lichen plans, pulpite des doigts, psoriasis

Revue de quelques éléments sémiologiques souvent associés à la dermatite atopique : dartre, eczéma du mammelon, chéléite atopique.

Sévérité de la dermatite atopique non corrélée à l'atteinte ophtalomologique (« ocular complications of atopic dermatits in children,Carmi E et al, Acta Derm Venereol, 2006;86(6):515-7).

L'impact de la dermatite atopique sur la qualité de vie garde des zones d'ombres :

- 80% des patients s'inquiètent des effets du traitement
- 60% d'entre eux se tournent vers des médecines alternatives
- Bon nombre refuse l'application des dermocorticoïdes et/ou du PROTOPIC.
  => Inertie de la relation médecin/malade.

Prise en charge des dermatites atopiques de forme sévère : les traitements disponibles :

- Dermocorticoïdes
- Immunomodulateurs locaux TOPIMS

- Association Dermocorticoïdes et TOPIMS
- Photothérapie après 12 ans
- Traitements généraux
- Education thérapeutique
- Cures thermales, prise en charge psychologique
- Traitement d'entretien

La photothérapie : possible en dehors des formes très inflammatoires car aggrave le prurit. Permet la rémission et la diminution de consommation des dermocorticoïdes (60-70% des patients répondeurs). Doses d'UV plus importantes que dans le psoriasis. Risque de rechute et récidive non négligeable à l'arrêt. Attention à l'exposition sauvage (par le patient lui-même qui constate les bénéfices des séances et qui va s'exposer au soleil de lui-même). Pas chez l'enfant de moins de 12 ans à cause de l'augmentation du risque de mélanome.

La ciclosporine : A l'AMM en cas d'échec des traitements classiques. Efficace (50-60% de répondeurs). Posologie : 4 à 5 mg/kg/jour en 2 prises pendant 2 mois puis diminution jusqu'à dose minimale efficace car risque d'effet rebond. Cures de 6 mois, répétées, pas > 2 ans. Risque principal de toxicité rénale. Attention aux nombreuses intéractions médicamenteuses. Surveillance clinico biologique.
Le méthotrexate : N'a pas l'AMM. Proposé généralement après la ciclosporine. Efficace dans l'expérience mais le pourcentage d'efficacité n'est pas réellement connu (environ 40 à 60% de répondeurs mais les études réalisées jusqu'alors portent sur de trop petits effectifs pour conclure). Moins de risque d'effet rebond. Surveillance clinico-biologique.

Mycophénolate mofétil : N'a pas l'AMM. Efficace dans l'expérience mais le pourcentage d'efficacité n'est pas réellement connu. Non limité en durée. Pas de toxicité rénale mais toxicité gastroduodénale pouvant gêner l'observance du patient. Surveillance clinico-biologique.

Autres traitements (cas isolées) :
- Interféron gamma
- Azathioprine
- Alitrétinoïne
- Anticorps anti IgE : omalizumab (à l'essai)

Forme particulière : visage rouge de l'adulte atopique : tableau fréquent et difficile car insensible aux dermocorticoïdes et zone affichante. Concerne surtout les femmes, pas classique chez les enfants. Quand atteinte conjointe du cuir

chevelu, les imidazolés par voie locale sont discutés. Association préalable de plusieurs phénomènes : allergie de contact, séborrhée, atopie,…
Prise en charge : bilan allergologique (notamment pour les produits cosmétiques). Essai de photothérapie mais prudente car le visage est une zone réactive / Erythromycine per os / doxycycline 100 mg X 2 / j chez l'adulte surtout si rosacée suspectée / petites doses de rétinoïdes (5 à 10 mg/kg/j) / PROTOPIC est efficace. En cas d'intervention ophtalmo : ciclosporine avant et pendant 2 à 3 mois suivant l'intervention.

Conclusion : La prise en charge des formes sévères de dermatites atopiques reste complexe. Une approche multidisciplinaire est globale est nécessaire. Les options thérapeutiques sont multiples, basées sur l'expérience empirique pour la plupart des traitements. Un suivi rapproché clinico-biologique doit se mettre en place, basé en premier lieu sur le retentissement de la dermatite atopique sur la qualité de vie.

Interactions : question posée par les participants :

1. A partir de quel âge peut-on prescrire la ciclosporine chez l'enfant ?
   Réponse : 2 ans avec surveillance clinico-biologique rapprochée. On débute entre 1.5 et2 mg/kg/jour. Reste le problème de la prescription hors AMM chez l'enfant en exercice libéral.

Troisième présentation : préparée et présentée par le Dr Stephana BALICA et le Dr *Isabelle GALERA : «La gestion de l'échec thérapeutique»*

Présentation introduite par un cas clinique et débutée par le Dr Isabelle GALERA : un nourrisson de 9 mois est amené à la consultation accompagné de ses 2 parents et de la grand-mère paternelle. Sa dermatite atopique a débuté à l'âge de 2 mois. Il y avait de l'eczéma chez les grands parents. Le SCORAD est à 37.3. Le nourrisson prend des bains quotidiens avec des nettoyants sans savon et sans parfum. Les différents traitements effectués sont les suivants : TRIDESONIT, LOCID en petite quantité et avec une décroissance progressive. Les parents ont également essayé l'homéopathie, le magnétiseur, rien ne fonctionne. Ils lui appliquent pour l'hydrater de la crème au calendula sur l'ensemble du corps.

« On a tout stoppé, on est découragé »

« La cortisone fait gonfler les bébés »

Réflexions à partir de ce cas clinique :

- Y a t il une résistance au traitement ? => NON
- Existe-t-il des craintes par rapport aux dermocorticoïdes ? => OUI
- Les parents sont ils compliants ? => +/-
- Existe-t-il des erreurs dans la prise en charge ? => OUI
- Existe-t-il des croyances ? => OUI
- Existe-t-il un sentiment d'échec ? => OUI

Quelles sont les causes d'échec chez ce nourrisson ?

- Bains trop fréquents
- Représentation des parents = corticophobie
- Recours aux médecines douces
- Emollient appliqué sur les plaques
- Application de produits allergisants = calendula.
- Mauvaise utilisation des dermocorticoïdes.

Plus généralement, les principales causes d'échec du traitement dans la dermatite atopique sont :

- Un traitement inadapté :
    - Utilisation incorrecte des émollients
    - Manque de puissance du traitement (problème de classe)
- Des problèmes d'adhésion au traitement
    - Posologies insuffisantes
    - Durée de traitement insuffisante
    - Incohérence des discours entre les professionnels de santé
    - La mode du « BIO »
    - La corticophobie
- Autres problèmes associés : allergies.

Quelles solutions proposer ?

- Information sur les règles d'hygiène
- Adaptation du traitement local
- Démonstration des soins et astuces pour la réalisation
- Traitement des surinfections
- Tests allergologiques si besoin
- Démonter la corticophobie

Un petit film est ensuite projeté pour illustrer la corticophobie : il s'agit d'une maman d'origine vénézuélienne qui vient à la consultation avec son nourrisson d'environ 6 mois atteint de dermatite atopique. Lorsque le médecin laisse à la mère la place de s'exprimer,

elle parle de sa peur des dermocorticoïdes, l'inquiétude qu'elle peut ressentir quand elle applique cette crème sur le corps de son enfant. Le médecin réalise une écoute active de cette maman. Il lui laisse un espace pour pouvoir exprimer ses peurs et croyances, sans jugement. Il pose des questions ouvertes : « qu'en pensez-vous ? » ou « racontez moi » qui amènent un débat, une interaction. Il explore l'ambivalence de la maman « Oui, mais… ». Il clarifie souvent la situation par une reformulation « donc, si je comprends bien… ». Ensuite, il explique, apporte les informations correctes tout en partant des croyances de la maman : il roule avec les résistances de cette maman.

<u>Certains outils peuvent être utiles pour démonter la corticophobie :</u>

- par exemple la balance traitement systémique par corticoïde versus traitement local.
- La règle de la phalangette est rassurante
- Il est important d'être convaincu soi-même que les dermocorticoïdes sont importants.
- Réaliser une ordonnance claire, en accord avec ce que l'on a dit oralement
- Délivrer une information de bonne qualité
- Offrir des documents de support (règle de la phalangette, comment appliquer le dermocorticoïde, que faire en cas de poussée,…)

Interactions : questions posées par les participants :

1. Un participant reste interpellé concernant la peur de la maman qui n'ose pas appliquer les dermocorticoïdes sur la peau de son enfant de peur de lui faire mal alors que la dermatite atopique elle-même fait bien plus mal.
   Réponse : la maman est probablement « mieux » informée sur le traitement que sur la maladie elle-même

2. Un autre participant semble trouver la corticophobie moins importante aujourd'hui qu'il y a 20 ans et demande l'avis de ses confrères.
   Réponse : probablement pas moins importante mais moins bien explorée car les consultations vont de plus en plus vite (manque de temps). Mais aucune étude n'a évaluer la fréquence de la corticophobie ni son évolution au fil du temps.

3. Ne faut-il pas faire une éducation thérapeutique aux différents acteurs de santé car souvent le discours du dermatologue est cassé par le pharmacien ou le médecin généraliste.
   Réponse : d'où l'intérêt de cette journée et l'intérêt de l'élargir ensuite à d'autres acteurs de la prise en charge médicale (pharmaciens, médecins généralistes,…)pour fédérer le discours et communiquer dans le même sens.

4. Pourquoi ne pas essayer d'anticiper les « ragots » de l'entourage familial ou social du patient en disant qu'ils vont probablement être confrontés à une divergence d'opinion sur le discours tenu ?
   Réponse : oui, c'est une bonne technique

Intérêt de l'éducation thérapeutique pour le patient atteint de dermatite atopique - Dr Stephana BALICA

La dermatite atopique est une maladie chronique et multifactorielle. Elle présente un impact majeur sur la qualité de vie du patient (image de soi, intimité corporelle, risque de désocialisation).

Les patients sont souvent multi traités et exposés à des échecs thérapeutiques ce qui conduit à une rupture du suivi de soin.

Si on essaie de se mettre à la place d'un patient et qu'on tape « ECZEMA » sur Google : qu'en ressort t il ? (illustration avec capture d'écran de recherche Google) ? Les premiers sites qui ressortent incitent à des traitements naturels (plantes, magnétiseurs, acupuncture). Le premier site de dermatologie sérieux est très loin dans la liste. => Les discours tenus par les sites internet et les professionnels de santé diffèrent, c'est un paradoxe et le patient se sent perdu.

L'éducation thérapeutique troue toute sa place dans ce paradoxe

Pour un patient, plusieurs étapes d'adhésion au traitement se succèdent : 1 : indétermination, 2 : intention, 3 : préparation, 4 : action, adhésion, 5 : maintien, consolidation, 6 : rechute qui peut également survenir à n'importe quelle des étapes précédentes. Il est important de pouvoir repérer ces étapes de changement chez son patient pour pouvoir mieux s'armer dans l'éducation thérapeutique.

Le suivi d'une maladie chronique reste un défi pour le médecin car il n'y a pas de règles précises à suivre. Pour s'engager dans cette voie, on doit en comprendre et en respecter l'importance.

Souvent, le soignant dis : « je fais déjà de l'éducation ! » et en effet : il informe, explique la maladie et le traitement

Souvent, le patient dis : « j'ai tout essayé ! », « l'éducation ! Pas la peine ! Je la connais mieux que vous ma maladie ! »

Le référentiel HAS 2007 défini l'éducation thérapeutique : « … elle augmente les compétences du patient… pour le rendre autonome… et augmenter l'adhésion au traitement… »

Finalité = autonomie et compétence du patient.

En pratique : l'éducation thérapeutique n'est pas une école car cette image renvoie à un élément négatif. C'est une RENCONTRE entre le patient et le soignant, un espace d'écoute et d'échange où le patient peut verbaliser ses besoins.

Différences entre l'information et l'éducation thérapeutique :

INFORMER c'est rester centrer sur les connaissances et le savoir. Pas de diagnostic éducatif, pas d'objectif donné, pas de personnalisation de l'information en focntion du patient : c'est la même info pour tous. Pas d'évaluation des capacités du patient, pas de feed-back.

EDUQUER c'est rester centrer sur les compétences du patient, sur le patient. Poser un diagnostic éducatif (analyse des besoins du patient lors de la première consultation). Etablir avec le patient des objectifs personnalisés.

Différence entre l'observance et l'éducation

OBSERVANCE : degré de concordance entre le comportement d'un individu et les recommandations ou prescriptions de son médecin : obéir / désobéir.

EDUCATION : alliance entre le patient et le soignant dans laquelle il existe une perte de pouvoir du médecin (accord entre les deux).

- ⇨ L'adhésion au traitement est un meilleur terme que l'observance car il renvoie d'avantage à l'information, l'acceptation, la motivation se qui rend le patient co-participant.

Pour qui sont faits les programmes d'éducation ? Et comment se déroulent-ils ?

Pour tous : tous les âges, toutes les formes de sévérité de dermatite atopique. Les patients sont adressés ou viennent spontanément. La première séance est indiciduelle.

A la suite de la première séance sont définis des microprojets de travail (micro car il faut pouvoir les réaliser).

Ensuite, définition de séances collectives ou individuelles en fonction des besoins de chaque patient.

Enfin, la séance d'évaluation par un questionnaire écrit/ oral.

Interactions : questions posées par les participants :

1. Où se place l'éducation thérapeutique dans la prise en charge : au début ? a la fin ? au milieu ?
   Réponse : C'est le patient qui rythme son éducation, pas le médecin. Au mieux c'est peut être au début mais pour le patient ce n'est peut être pas le bon moment. L'éducation thérapeutique est une proposition : comme une porte ouverte. Il n'y a pas de meilleur moment que celui que le patient aura choisi.

2. Et pour un enfant, ne vaut il pas mieux commencer l'éducation au début ?
   Réponse : les choses sont en effet + rapides pour un enfant. Si on démonte la corticophobie et qu'il a bien compris les techniques de soi, il va mieux très rapidement et n'a souvent plus besoin de revenir.

3. Qu'en est-il du temps du patient ? Les ateliers sont longs, peut il se libérer ?*
   Réponse : il faut donner cette information quand on présente les ateliers d'éducation thérapeutique. Le patient est prévenu et peut d'organiser.

4. Quel est l'intérêt de l'éducation thérapeutique sur l'observance du patient ?
   Réponse : des études randomisées prouvent l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la dermatite atopique mais aucune étude ne démontre que l'observance est améliorée car ce n'est pas le but propre de l'éducation thérapeutique !

5. En pratique, pour adresser les patients à Larrey…
   Réponse : le mardi : consultation un dermatologue avec une infirmière d'éducation thérapeutique +/- la psychologue. Délais de prise en charge : environ 1 mois sauf pour dermatite atopique sévère.

6. Pour un adulte, combien faut-il de séance en moyenne ?
   Réponse : c'est très variable et personnalisable en fonction du patient ! Au minimum : 8 heures (1 h pour le diagnostic éducatif, 2X3h d'ateliers et 1h d'évaluation).

La place de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique»

Mme Armelle SIMONNEAU et Mme Anne-Marie TRANIER : «

L'infirmière diplômée d'état (IDE) a un rôle propre d'accueil : accueillir. C'est souvent la première personne qui rencontre le patient, elle instaure un climat de confiance, une atmosphère sécurisante. C'est la personne phare pour faire le lien avec le patient : écoute empathique, vulgarisation des termes médicaux ou scientifiques. Elle est particulièrement disponible et accessible.

Sa participation est légitime car elle fait partie d'une équipe médicale (décret n°93345 de mars 1993 + article R4311-1 du code de la santé publique).

En pratique, elle est actrice dans :

- Les consultations individuelles : participe au diagnostic éducatif : qui est le patient ? quelles sont ses connaissances ? quelles sont ses ressources ? Son mode de vie ? Quelle est la situation désirée pour et par le patient et quel est le chemin à parcourir pour l'atteindre ? Les consultations individuelles s'inscrivent comme de véritables moments de partage. Elles sont un moment privilégier pour explorer l'ambivalence du patient. A la fin : élaboration de microprojets. L'empathie est très importante.
- Les ateliers collectifs : En équipe, selon l'âge. 3 thématiques : 1. Sur les connaissances de la maladie. 2 : Sur les traitements. 3 : Ateliers sur le vécu. Cadre posé : séances d'environ 2h30-3h, présentation du groupe, de l'équipe, utilisation d'outils : boite à question, jeu de l'oie, brain storming.

Elle connait et respecte les règles de base :

- Avoir une attitude empathique
- Poser des questions ouvertes
- Reformuler
- Repérer l'ambivalence
- Renforcer positivement pour aider le patient a mettre en place son cheminement
- Négocier les objectifs.

Elle établi un compte rendu des séances d'éducation envoyé au médecin et un résumé de chaque séance, envoyé au patient.

Conclusion : Infirmière centrée sur le patient, sur sa qualité de vie. Accompagnement du patient pour l'aider à atteindre ses objectifs.

« le changement vient de soi, non de l'extérieur »

«Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique»

Dr Isabelle DREYFUS

Il s'intègre au sein d'une équipe d'éducation pluridisciplinaire.

L'éducation thérapeutique est un suivi centré sur les besoins du patient et qui dure dans le temps. Ce n'est pas un métier, c'est une valence ajoutée à chaque métier de soignant.

La place du pharmacien prend tout son sens lorsqu'il s'agit d'informer et de former le patient sur les différents traitements proposés. Grâce à cette interaction patient /pharmacien, le patient acquiert :

- UN SAVOIR : lui permet d'adhérer. Le pharmacien peut renforcer les messages prodigués par l'équipe.
- UN SAVOIR FAIRE : Elaborer un plan de prise du traitement avec le patient en prenant en compte ses contraintes, habitudes de vie (départ en vacances, décalage horaire,…), des techniques pour la manipulation du traitement.
- UN SAVOIR ÊTRE : soutien social pour le patient lors de situations difficiles face au traitement.

Apports du pharmacien dans l'éducation thérapeutique : réalisation du diagnostic éducatif et participation au suivi éducatif.

Les thématiques abordées : hygiène, hydratation de la peau (méthodes démonstratives), astuces d'alternatives au grattage, application des dermocorticoïdes (démonstration de la règle de la phalangette), préférences galéniques (possibilité d'améliorer les préparations selon les préférences du patient pour rendre le moment d'application des crèmes plus agréable).

«Le rôle du psychologue dans l'éducation thérapeutique»

Melle Lya SANNLEY

Le psychologue est investi de missions spécifiques : 1 : il reconnaît et respecte la personne dans sa dimension psychique. 2 : son activité porte sur les composantes psychiques des individus situés dans leur contexte.

Sa place est justifiée tout au long de l'éducation thérapeutique, en collaboration avec l'équipe.

Il donne la priorité au sujet et non au patient.

Le psychologue permet au patient d'être acteur de sa prise en charge et de son mieux être. Il évalue la situation globale du patient, ses motivations, sa trajectoire. Il reste le garant du rythme de chaque patient.

Il rencontre le patient en :

- Consultation individuelle : à la demande du patient ou sur orientation de l'équipe. Le nombre de séance n'est pas défini au préalable, il est fonction du patient et de sa demande.
- Atelier collectif : s'intéresse au vécu de la maladie, les représentations, les croyances. But = échanger, partager, s'écouter, exposer les solutions de chacun, se soutenir. Il est attentif à l'évolution d'un sujet au sein d'un groupe, la parole de l'autre peut apaiser, enrichir et permettre la sortie de l'isolement.

L'organe « peau » est doté d'une symbolique très forte. C'est la limite avec le milieu extérieur, ce qui est visible aux yeux des autres. La peau peut témoigner de notre état intérieur, de nos émotions. On imagine facilement les conséquences d'une peau malade : perturbation de l'image de soi, la relation à l'autre, la construction de l'individu, le lien parent-enfant.

Les répercussions sont variables et dépendent de chacun.

Conclusion : l'intervention du psychologue permet d'offrir un espace privilégié pour chaque patient dans lequel le vécu de sa maladie pourra se penser sur un rythme différent.

Interactions : question posée par les participants :

1. En pratique, combien de personnes sont suivies en éducation thérapeutique dans le service de dermatologie de Larrey ?
   Réponse : relevé de l'activité annuelle en 2011 : 120 consultations individuelles d'éducation thérapeutique

Après-midi : LES ATELIERS

Atelier n° 1 :

animé par Dr Stéphana BALICA, Dr Isabelle DREYFUS, Mme Anne Marie TRANIER :
« Comment faire l'éducation thérapeutique en libéral ».

L'atelier débute par un tour se tale pour se présenter. Les participants sont des dermatologues libéraux/hospitaliers, infirmières, internes de dermatologie et pédiatrie.

Des petits films prêtés par le CHU de Nantes vont être projetés et nous discuterons autour.

Point de départ = une réflexion : à quoi nous, soignants, sommes-nous confrontés dans notre pratique quotidienne ? Différents axes de réflexion émergent : problèmes des causes de la dermatite atopique, du temps minime dont nous disposons en consultation en ville, de la difficultés des patients à réaliser les soins locaux.

Film n°1 : montre un exemple facile, rapide et ludique pour expliquer la dermatite atopique aux patients, surtout aux enfants ou à leurs parents grâce à l'outil : « eczema book ». Les enfants peuvent à leur tour expliquer leur maladie et devenir acteurs de leurs soins.

L'utilisation de support pour expliquer la dermatite atopique a été très appréciée des dermatologues libéraux faisant partie des participants à cette journée.

Film n°2 : Comment montrer les soins au patient ?

On s'interroge ensuite sur le bénéfice qu'il y a à montrer le soin à son patient => permet de repérer les erreurs du patients en l'observant dans un premier temps, créer un lien affectif entre le médecin et son patient, montre que le médecin s'implique, il n'a pas peur de toucher cette peau. Permet de repérer la corticophobie du patient ou des parents. Montrer l'utilisation d'une crème est important pour en illustrer le mode d'emploi et la technique d'application. Parler pendant un soin est probablement plus facile qu'en face à face. C'est un moment d'échange non verbal qui permet ensuite d'instaurer un dialogue.

Qu'est ce qui peut freiner l'éducation thérapeutique en pratique libérale :

1. Le rapport au temps mais on a pu découvrir à travers ses films l'existence d'outils rapides et simples pour donner une explication rapide et claire au patient.
2. L'absence de pluridisciplinarité mais on ne peut pas faire au cabinet un véritable programme d'éducation thérapeutique comme il est validé par l'ARS. Mais on peut INITIER la démarche d'éducation thérapeutique.

Film n°3 : Faire de l'éducation thérapeutique en libéral est il rentable ? Il n'y a pas de cotation pour les actes d'éducation thérapeutiques (= consultation classique). Néanmoins, le temps pris par une consultation d'éducation thérapeutique n'est pas + important que celui d'une consultation normale. C'est l'organisation qui change.

Film n°4 : Qu'apporte l'éducation thérapeutique a médecin ? Change le rapport médecin / patient. Satisfaction de cette nouvelle relation et amélioration de la qualité de l'acte médical. L'apport de l'éducation thérapeutique révolutionne et transforme la relation soignant – soigné. Elle augmente la qualité d'écoute, le patient a confiance en lui, en son médecin et en la médecine. Il accepte mieux sa maladie et se soigne mieux. Pour le soignant : c'est une relation de partenariat, d'alliance thérapeutique, le médecin va pouvoir construire avec son patient un projet de soin. Qualité du lien.

Atelier n° 2

: animé par Dr Isabelle GALERA, Dr Aude MAZA, Mme Armelle SIMONNEAU : « Mise en pratique de l'éducation thérapeutique».

Film n°1 : présente une consultation caricaturale. Monsieur Rougeaud est un patient de 40 ans, présentant une dermatite atopique depuis l'enfance. Il est actuellement au chômage, sa maladie a de nombreux retentissement sur sa vie personnelle : il est célibataire et n'a pas d'enfant. Il se gratte le jour et la nuit. Il finit par prendre RDV avec le Dr Speedo… très pressé. Salle d'attente plein, 2 heures de retard. Visite éclair avec Dr Speedo qui lui reproche d'avoir attendu si longtemps avant de prendre rdv. Lui remet une ordonnance pré imprimée que le patient ne comprend pas.

⇨ Réactions :

- le patient n'est pas écouté, se sent isolé, n'a pas compris l'ordonnance

- la salle d'attente est pleine, retard ++

- le médecin ne perçoit pas son patient, il est dans sa bulle, devant son ordinateur et reste fermé. Il n'est probablement pas satisfait de sa consultation. Il a pris le temps de faire des reproches mais n'a pas écouté son patient.

Suite du film : Mr Rougeaud veut, malgré tout, tout mettre en œuvre pour que ca marche. Il se passe la crème et ne se gratte jamais mais il est moralement très fragilisé. 15 jours plus tard, il est lassé, la crème le pique et il a lu sur internet des choses négatives à propos de cette crème. Il se rend malgré tout à sa deuxième consultation avec Dr Speedo qui regarde le dossier (pas le patient !), examine le patient rapidement et ne constate aucune amélioration : « vous êtes en échec, vous n'avez pas respecté l'ordonnance ». Mr R est très mal, des pensées de colères, d'injustice et d'incompréhension l'envahissent.

- ⇨ Réactions : la réaction médicale peut faire qu'un médecin se sent agressé par l'échec de son patient. Que va faire le patient ? arrêter le traitement ? Changer de médecin ?
- ⇨ Dans cet extrait, le médecin est culpabilisant et infantilisant. Il perd de l'énergie et du temps dans sa dynamique négative.

Film n°2 : Un couple vient en consultation avec leur bébé de 4 mois qui présente une dermatite atopique. Le bébé ne dort pas la nuit, la mère est exténuée. Le père est fermé, campé sur ses positions : « les corticoïdes ont n'en veut pas, c'est dangereux »

D'abord, le médecin écoute, il est empathique. Il laisse les parents s'exprimer sur leur croyances. Il aprle très peu, s'il le fait c'est pour poser des questions ouvertes. Il est complètement tourné vers cette famille, il reformule. Il attend, se met en retrait. Progressivement et dans cet exemple, grâce à un temps de silence, un retournement de situation a lieu. Les parents demandent conseils, ils sont prêts à recevoir l'information. Maintenant place au médecin qui parle une fois que le parent est demandeur. Il ne juge pas, s'appuie sur les ressources du patient, roule avec les résistances. Il fixe des micro-objectifs dans le but d'obtenir une alliance thérapeutique.

Perspectives et conclusions de la journée : Pr Juliette MAZEREEUW-HAUTIER

L'éducation thérapeutique offre un autre rapport avec le patient.

Des formations existent pour se sensibiliser à l'éducation thérapeutique

« Si vous avez l'impression que vous êtes trop petits pour pouvoir changer quelque chose, essayer donc de dormir avec un moustique… et vous verrez lequel des deux empêche l'autre de dormir »

Dalaï Lama.